

ÎN CULISELE DIETEI – Pentru dietetician

De: Janalee Heineman – Director executiv al Asociației Sindromului Prader-Willi (USA)

Permission for reprint courtesy of PWSA-USA

Pornind de la numeroasele cazuri de criză care au fost înregistrate la numărul de telefon 800, simt nevoia să fac cunoscute cele mai frecvente erori pe care le-am descoperit în supravegherea controlului greutății copiilor cu PWS sau ale altor cazuri asemănătoare. În cele mai multe cazuri în care am fost implicați în problema obezității amenințătoare de viață a copilului, am aflat că medicul trimite părinții în primul rînd la dietetician apoi califică părinții ca incapabili deoarece copilul continuă să crească în greutate în ciuda sfaturilor clinice ale dieteticianului.

Ultimul copil care a plătit prețul suprem a fost Christine Corrigan, fata de 13 ani din California, care a murit cîntărind 680 pounds. Am fost implicată ca martor expert atunci cînd mama a fost acuzată de neglijență iar cazul a ajuns de notorietate mediatică internațională. Una dintre acuzații a fost aceea că mama nu a fost la medic cu fata timp de 1 an.

Dar faptele au arătat că înaintea ultimului an de viață, mama Christinei a dus-o atît la medic cît și la nutriționist de 90 de ori. În cursul acestei perioade, Christine a fost supusă dietei clasice iar Marlene, mama Christinei, a fost admonestată din cauza continuării creșterii în greutate a Christinei. Nu s-a luat în considerare faptul că este necesar mult mai mult decît o dietă pentru a controla greutatea atunci cînd ai de-a face cu un PWS sau cu sindroame similare, așa cum este obezitatea hipotalamică.

URMĂTOARELE DATE SÎNT IMPORTANTE PENTRU DIETETICIAN

Cît de mîncăcios este copilul?

Unii dintre copiii noștri cu PWS sînt mult mai creativi în obținerea mîncării decît își pot imagina cei mai mulți oameni. Un exemplu dintre o sută este acela al băiatului care se tîra în dormitorul părinților, pe coate și pe genunchi, la miezul nopții. Apoi își strecura mîna pe sub salteaua mamei pentru a găsi cheile bucătăriei pe care ea le ascundea acolo. După ce obținea mîncarea, strecura cheile la locul lor sub saltea fără să o trezească pe mamă.

I-au trebuit mai multe luni mamei pentru a lămuri modul misterios în care copilul obținea mîncarea.

Unii copii cu PWS nu au de la început pofta de mîncare exagerată. Pe de altă parte, dacă un copil continuă să crească în greutate iar părinții afirmă că copilul nu caută mîncare niciodată, nu-i credeți. Amintiți-vă că mîna unui copil cu PWS este uneori mai rapidă decît ochiul părintelui sau al profesorului.

Cîte calorii trebuie să consume un copil pentru a crește în greutate?

Numeroși dieteticieni supun copiii unei diete regulate de 1.500 de calorii și apoi gîndesc că părinții nu sînt sinceri atunci cînd copilul continuă să se îngrașe. Nu este obișnuit să supui un copil sau un adult la diete de 800 de calorii pe zi. Pentru familia noastră, cîntăririle zilnice au fost importante deoarece Matt a crescut 5 pounds pe zi. De asemenea, ele ne-au ajutat în rolul de detectivi privind urmele lăsate în căutarea alimentelor interzise.

Cum să închid alimentele?

Dacă situația necesită închiderea alimentelor – cine va ajuta familiile arătîndu-le cum să instaleze și să mențină un loc pentru închiderea alimentelor? Multe familii ale copiilor cu PWS și-au distrus frigiderul sau congelatoarele îngropîndu-le în conducte de freon.

Folosiți chei și le verificați cu atenție sau folosiți sisteme cu cifru sau alarme? Nu există un răspuns definitiv – dar alternativele trebuie să fie sigure iar adesea familiile vor avea nevoie de asistență din exterior pentru a instala un sistem care să fie util pentru familie. O dată, fiul nostru Matt a fost atît de preocupat de creșterea sa în greutate că, fără a i-o cere, ne-a adus cheile ascunse, de care noi am iutat și pe care el le-a găsit.

Altă dată, am descoperit că el putea deschide camera și încuietura frigiderului cu un ac cu gămălie în 60 de secunde sau chiar mai puțin. Cu altă ocazie, fratele său mai mare Tad a sosit acasă găsiindu-l pe Matt înfierbîntat și transpirat – lucrînd la deșurubarea ultimei balamale a unei uși închise. Tad l-a luat pe Matt cu el ca să cumpere lacăte “anti Matt” (balamale cu șuruburi în interior).

Lacătele cu cifru (pe care le puteți cumpăra pereche, cu aceeași combinație, dacă trebuie să închideți mai mult decît un lucru) rezolvă problema ascunderii sau pierderii cheilor – și elimină căutarea lor permanentă de către cei cu PWS. Asigurați-vă că este tipul la care se poate schimba combinația dacă copilul dumneavoastră descoperă în mod misterios combinația.

Pentru familiile tinere

Sperăm că nu va trebui niciodată să încuiăți alimentele, dar dacă totuși va trebui să o faceți, nu este atît de groaznic precum pare atîta timp cît vă păstrați simțul umorului și simțul compasiunii pentru copilul dumneavoastră.

Învățați-i același lucru și pe ceilalți copii ai dvs. De asemenea, dacă intenționați să cumpărați un frigider nou, puteți să alegeți un model cu două uși alăturate, așa încât să folosiți un singur lacăt pentru a le închide. Mai repede sau mai târziu veți dori să vă cumpărați un dulap. Copilul nostru a simțit a stare de ușurare atunci când am pus dulapul în funcțiune, zicând “Am încercat, am încercat, am încercat, dar mâinile mele se îndreaptă mereu spre frigider”. A fost splendid să pot merge la baie fără să mă întreb ce face Matt în acest timp.

O dată am primit un telefon de la o mamă care a hotărât să închidă alimentele atunci când fata ei avea 18 sau 19 ani. Din nefericire, de atunci fata a avut o idee proprie și a aruncat afară din casă două dulăpioare în acea săptămână.

Dacă copilul este mai mare – cine să facă controlul în familie - copilul sau părinții?

Dacă cel ales este copilul, (mai ales dacă copilul este mai mare), este esențial să fie implicat și un profesionist care să poată asista familia cu obiceiuri bune de urmărire. Așa cum este de așteptat, reducerea alimentelor va crea temporar o activitate mai febrilă iar părinții vor trebui să învețe tehnici “drăgăstoase”.

Cine mai trebuie educat în afara familiei?

Părinții nu trebuie să constituie deloc o problemă. Cei care dau mâncare în afara familiei pot fi bunica, vecinii sau bonele. Această listă poate fi continuată deoarece mîncarea se găsește peste tot în societate. Cei iubiți cred că “o prăjiturică nu face rău”. Deoarece a alimenta copiii este un semn tipic de dragoste în toate societățile iar mîncarea este esența existenței vieții, deprivarea copiilor de alimente este împotriva tuturor instinctelor de iubire.

Îmi amintesc una dintre multele situații când Matt se îngreșă într-un mod misterios. Anterior îi instruisem pe educatorii preșcolari spunându-le că Matt ia micul dejun acasă pentru a-i elibera de grija a ceea ce trebuia făcut. Dar am descoperit acel fapt necunoscut nouă și anume că vechiul bucătar plecase iar Matt l-a convins pe noul bucătar că nu a primit niciodată mîncare acasă.

Cine și ce anume instruieste părinții și sistemul de susținere?

Un singur părinte nu poate stăpîni situația fără sprijinul unui suport exterior – iar un singur soț delăsător sau neglijent poate face mai rău decât nici un soț atunci când este vorba despre scăderea sau menținerea greutateii copilului.

Dacă familia are mai mulți copii sau resurse puține – menține ușor dieta.

Este nedrept să credem că a stabili o dietă complicată înseamnă numeroase cîntăriri ale alimentelor și calcule care să-l țină pe părinte extrem de ocupat cu aceste probleme pe durată lungă. Dacă părintele este singur, sărac și are și alți copii, amintiți-vă de resurse. Familia are un cuptor

cu microunde? Dacă da, gîndiți-vă la semi-preparate care vor fi eficiente. Șapte supraveghetori diferiți sau dejunuri la Lean Cuisine pe care copilul le poate alege) dacă se potrivesc calorile împreună cu o un desert preambalat cu dietă Jell-O pot fi mai realiste decât se așteaptă atunci când un părinte cîntărește sau măsoară fiecare prînz. În aceste situații se evită stările conflictuale. Copilul nostru se descurcă bine în aceste condiții. Pentru aceste prînzuri preambalate este nevoie de bani suplimentari dar este cu mult mai ieftin să suplimentăm costurile alimentației decât costurile legate de complicațiile medicale ale obezității pe care copilul o dezvoltă. Amintiți-vă că dieta este o problemă pe viață. Concepeți o dietă cu care să poată trăi afiți copiii cît și părinții.

Peste toate, ca dietetician, încercați să rămîneți calmi cu familia.

Așa cum am stabilit anterior, există numeroase variații ale fiecărui copil cu PWS. Unii vor cere mai multă mîncare și vor face tentative ușoare de-a primi mai multă mîncare dacă aceasta se află la îndemîină, dar asta este tot. Pe de altă parte, alți copii vor avea tentative de-a căuta mai multă mîncare încît vor mîncă și în afara casei, în toiul nopții, vor scotoci în pubelele cu gunoi și vor convinge pe oricine, inclusiv pe șoferul de autobuz, să le dea de mîncare. În această săptămînă am avut părinți disperați (cu siguranță nu primii) care și-au închis copiii în dormitoare în cursul nopții, pe care i-am certat că au procedat în acest fel. Înainte de-a le da peste mîină părinților, asigurați-vă că sînteți dispuși să-i ajutați cu toate detaliile, mijloacele și sprijinul personal necesar pentru urmărirea greutateii copilului, și să-i ajutați mereu, mereu.

Deși credem că acest tip de handicap al copilului/adultului depășește dreptul lor la alimentație și la libertate, prin provocarea permanentă de-a le menține controlul greutateii, nu trebuie să ne pierdem niciodată compasiunea. Un tînăr cu PWS, John Simon, a scris: *“Și noi avem o inimă, un suflet și un spirit și avem nevoie ca voi să ne înțelegeți. Înțelegerea și grija reprezintă două dintre cele mai importante lucruri pe care ni le puteți oferi... Simt dinți ascuțiți care-mi rod stomacul la fel ca piranha. Știu că am nevoie de cineva care să-mi țină închise alimentele și care să mă mențină activ pentru a-mi controla greutatea. Aș vrea puțină distracție în viață... Dacă guvernul are bani care să combată situațiile de criză, de ce nu poate împiedica situațiile să devină crize? Eu am nevoie de ajutor total ACUM, înainte de-a ajunge în situația de criză. Vreau să trăiesc și sînt sigur că și voi vreți același lucru pentru copilul dvs”*.

John a murit puți timp după ce a scris aceste cuvinte. Nu am găsit un tratament în cursul vieții lui, dar i-am promis lui Matt, copilul nostru de 27 de ani că, în această viață, vom găsi un medicament care să combată această foame ucigașă. Între timp, avem nevoie de tot ajutorul, sprijinul și compasiunea pe care ni le puteți oferi ca dieteticieni pentru a face lungul drum al controlului greutateii mai ușor.

Traducerea: Dr. Sorin Chișbora, medic primar pediatru